

Derivación y admisión

Carlos es un paciente de 60 años, que ingresa a Medicina Paliativa derivado por el Servicio de Oncología del hospital, con diagnóstico de cáncer de colon con metástasis cerebrales y pulmonares de rápida evolución.

Ana y Blanca, esposa y hermana del paciente, concurren a la entrevista de admisión al servicio, en la cual relatan aspectos de su situación clínica y de la historia de su enfermedad. Refieren que Carlos conoce el diagnóstico de la misma, y que siempre fue protagonista de las decisiones vinculadas a los diversos tratamientos emprendidos. Así, cuentan que luego de ser sometido en los últimos años a dos cirugías cerebrales, decide interrumpir un tratamiento paliativo de quimioterapia. “Él es un hombre muy frontal, dice que si esto es lo que le tocó...”. Frase interrumpida que se completa con lo que parece constituir una advertencia “él siempre quiere que le vayan de frente”.

Carlos vive con Ana, varios años más joven que él, junto con dos hijos pequeños de 5 y 10 años. La vivienda familiar se encuentra ubicada en una zona rural alejada a la ciudad, en donde Carlos mantuvo durante muchos años un pequeño emprendimiento de cría de animales para la venta, lo que constituyó la fuente principal de subsistencia de la familia. “El campo ha sido siempre su vida, a él lo pone mal no poder ocuparse como antes”, refieren. Y cuentan que, como consecuencia de la enfermedad, ha ido vendiendo los animales por no poder continuar con su cuidado.

Carlos tiene tres hijas adultas, producto de su primer matrimonio, que residen en un pueblo de la provincia de Bs As. Padre e hijas mantienen ocasionales contactos telefónicos, y con dos de ellas el vínculo ha sido predominantemente conflictivo.

En la entrevista, los familiares manifiestan su preocupación por las dificultades respiratorias del paciente, que parecen constituir el punto central de su cuadro clínico.

Intervención en domicilio

El día de la primera visita, Carlos nos recibe levantado, mientras los dos hijos pequeños corretean en el amplio terreno de la casa. Al entrar a la vivienda, visiblemente incómodo por lo que nombra como “el descuido de la

casa”, se disculpa “estoy hecho un inútil, antes mantenía todo solo, ahora no puedo ocuparme de nada”

Una progresiva disnea frente a esfuerzos moderados ha ido limitando sus posibilidades de actividad, si bien conserva cierta autonomía y posibilidades de deambulación. Nos cuenta que aún maneja su camioneta, lo que le permite ocuparse de trámites y asuntos que le apremia resolver. Fuera de éstas (“las cosas importantes”, según nos dice), el resto de las actividades que ocupan su tiempo le resultan insignificantes. A su vez, el alquiler del vehículo resulta una fuente extra de ingresos económicos.

Luego de la revisión médica, pregunta sobre su estado; como quien señala algo que es preciso dejar sentado, se anticipa “a mí díganme las cosas como son, quiero que me vengan de frente”.

Al ser interrogado acerca de las cuestiones que le preocupan en este momento, contesta “Yo no tengo miedo a la muerte, hay que afrontar lo que a uno le toca... Qué le va a hacer? Si es lo que le tocó...” Así, la referencia a la muerte aparecerá repetidas veces en su discurso al modo de una posibilidad cierta frente a la cual sólo cabe resignarse. Sin embargo, su relato se quiebra cada vez que se aproxima a aquello que se adueña de sus pensamientos con insistencia: “¿qué va a ser de mis hijos cuando no esté?”. En ese punto, irrumpe su angustia.

De los dos hijos, es el más pequeño, Lucio, el que parece causar su mayor preocupación. “Es el más pegote, el que está más encima de mí... a mí mucho no me gusta porque yo voy a faltar”. “Si hubiera sabido esto... que va a hacer... es lo que me tocó”. La referencia a su hijo más pequeño será puesta en serie con lo que es señalado como un acontecimiento central en su vida, la muerte de su padre en la adolescencia, “tenía lo mismo que yo”. “Ahí cambió la historia, por ser el varón más grande me hice cargo del campo y de la familia, el hombre de la casa”, “siempre fui el que tomó las decisiones y bancó todo”. Para volver a su preocupación por Lucio: “Pero yo tenía 15 años, era casi un hombre...”.

La inquietud por el futuro de su familia “cuando no esté” lo empuja a realizar, al límite de sus fuerzas, “las cosas importantes”. Así, resolver “los asuntos de pa-

peles” se ha convertido desde hace un tiempo en una prioridad, y se torna una fuente de alivio frente a su preocupación fundamental, faltarle al otro.

Con el progreso de la enfermedad, las dificultades para realizar actividades y la pérdida progresiva de autonomía lo colocan en una situación de dependencia del otro que se le torna difícil de soportar. Entre la añoranza del tiempo pasado y la constatación del límite al que lo empuja el desfallecimiento de su cuerpo, algo en la escena de su vida parece haberse invertido. “Estoy hecho un inútil, hasta necesito que me alcancen el oxígeno”.

Carlos se mantiene relativamente estable durante aproximadamente un mes. Luego de esto, el avance paulatino de la enfermedad va incrementando día a día su demanda de oxígeno.

Algunas noches en que la disnea se conjuga con el insomnio, abandona la cama y se sienta en el patio, bajo el árbol de tilo en que pasa sus horas, y donde nos recibe cada día con el mate ensillado. A modo de lo que parece constituir “su manera de volver a respirar”, sentarse bajo el tilo le devuelve algo del aire que le falta y lo va adormeciendo nuevamente, aliviado. La escena lo transporta, nos cuenta, al recuerdo de las noches de pesca bajo la intemperie en el campo. “Era otro tiempo”, concluye.

El tiempo final

Carlos es internado en el marco de una insuficiencia respiratoria, dolorido, sin poder dormir desde hace dos noches. Se pide una radiografía, constatándose hemitórax opaco por derrame pleural. Asimismo se solicita al Servicio de Cirugía una toracocentesis, la que resulta en una importante mejoría.

Unas horas después, comienza una nueva insuficiencia respiratoria, luego de un neumotórax. Durante la revisión médica, al borde de la desesperación, se queja de la falta de aire, demandando “que le den una solución”. Sin dar lugar a eufemismos afirma, “si paso otra noche como ésta, me tiro por la ventana” Algo en su voz transmite a quien lo escucha la firmeza de una decisión frente a lo que se le ha tornado insoportable.

Al día siguiente, pide irse a la casa. Luego de un nuevo drenaje, su cuadro clínico ha mejorado levemente, lo cual le ha permitido descansar.

En ese momento, al ser consultada acerca de una posible externación, la familia expresa su preocupación frente a los dichos del paciente. “Se quiere ir a la casa

para pegarse un tiro con la escopeta”. Angustiados, los familiares se muestran convencidos de la posibilidad cierta de ese desenlace. “Siempre fue muy decidido, y ahora dice que no pasa otra noche como aquella”.

La intervención de la psicóloga posibilitó que Carlos pudiera explicitar claramente sus temores (hecho que en sí mismo provocó cierto alivio) y su preocupación respecto al porvenir de sus hijos cuando él ya no este. Ahora, la dimensión de lo insoportable parece precipitar la decisión de “no seguir más con esto”. “A mí no me va a temblar el pulso y yo sé lo que tengo que hacer, esto no es vida”. Al ser interrogado acerca de los motivos, despliega el relato de las noches sin dormir, casi sin poder respirar, aferrado a la mascarilla de oxígeno, absolutamente consciente de su ahogo.

Luego de escucharse algo de lo que se le ha vuelto insoportable, se introduce que hay otras maneras de atravesarlo. La explicación de que puede no estar despierto frente a una nueva crisis (“hay otras maneras de transitar por esto”) introduce un notorio alivio.

Es externado, con el compromiso por parte del equipo de ser reinternado y medicado para ser sedado en el caso de una nueva crisis respiratoria.

Reingresa luego de 24 hs, con un nuevo episodio de disnea. Tal como se había pactado con el paciente, se inicia un plan de sedación. Fallece al día siguiente, sin haber despertado desde ese momento.

Los familiares cuentan que pasó sus últimas horas en la casa tomando mate “bajo su árbol, como a él le gustaba”.

Para concluir

En un campo de prácticas atravesadas por la referencia a los mal llamados “enfermos terminales”, el “no hay nada más para hacer” se instala como un estigma que parece introducir a los pacientes a los que se aplica a un tiempo subjetivo de “muertos en vida”. “Qué se le va hacer, es terminal...” discurso repetido en el ámbito hospitalario frente a la falta de expectativas curativas de la medicina, donde sólo quedaría esperar la muerte, o derivar al paciente hacia supuestos “especialistas en terminalidad”.

Lejos de pretender establecer “cómo se debería morir” desde un ideal sobre la muerte universal y normativo, creemos que se trata de hacer lugar a lo subjetivo. Así, el quehacer específico de la Medicina paliativa, definida alguna vez como la práctica en que “no hacer, es hacer”, supone abstenernos de orientar nuestra intervención a partir de valoraciones personales sobre

lo que sería “buen morir” o “calidad de vida” (tópicos cruciales invocados a modo de orientación clínica dentro del campo de los llamados cuidados paliativos). Abstención necesaria para acompañar al paciente, más allá de las limitaciones y pérdidas introducidas en la existencia por una enfermedad grave e incurable, a que pueda decidir “qué hacer con lo que le tocó”.

(*) El abordaje del caso clínico fue realizado bajo la modalidad de tratamiento del equipo de Medicina Paliativa del H.I.G.A. “Dr. R. Rossi” de La Plata

La sedación es definida como “la administración deliberada de fármacos que disminuyen el nivel de consciencia superficial o profundamente de forma transitoria o permanente, con la intención de aliviar el sufrimiento físico y/o psicológico inalcanzable con otras medidas, con el consentimiento implícito, explícito o delegado del paciente”. Para un conocimiento más detallado sobre el tema ver el artículo “Sedación”, de González Takielidín M de los Ángeles, en Revista *MEDPAL-Interdisciplina y Domicilio* N° 1 Año 2007.